

Orientações

Recursos para o cuidado de seu filho

Segunda edição

Rebecca Feinstein Winitzer, Editora
Massachusetts Department of Public Health
Copyright © 2005

Para informações sobre como obter esta publicação noutros formatos, visite www.mass.gov/dph/fch/directions ou contactar:

Massachusetts Department of Public Health
250 Washington Street, 4th Floor
Boston, MA 02108-4619
800-882-1435 (apenas em Massachusetts) or 617-624-5070
617-624-5992 (TTY/para pessoas com deficiências auditivas ou de fala)



Como utilizar *Orientações*

O livro *Orientações* foi criado para você, mãe/pai de uma criança com necessidades especiais de saúde. Este livro pode ajudá-lo/a a planejar (planejar) e coordenar os cuidados do seu filho. Em *Orientações*, você encontra:

- Formas de organizar as informações de saúde do seu filho
- Informações sobre como tratar das necessidades especiais do seu filho
- Os recursos disponíveis
- Sugestões de outros pais de crianças com necessidades especiais de saúde

Orientações contém muitos formulários para preencher e várias informações para ler atentamente. Preencha sem pressa os formulários que lhe possam ser úteis, reúna as fichas e relatórios médicos do seu filho e leia todos os capítulos no site de *Orientações* em www.mass.gov/dph/fch/directions. Os formulários a serem usados dependem das diferentes fases da vida do seu filho. Este guia pode ser muito útil a você e aos coordenadores dos cuidados de saúde do seu filho.

Sugestões de organização:

- Coloque a **Massachusetts Lifetime Health and Immunization Record** (Ficha de Saúde e Imunização de Massachusetts) dentro da bolsa de plástico que se encontra na frente deste livro. Leve-a consigo sempre que for a uma consulta médica, quer se trate de uma consulta de rotina ou de emergência.
- Anote no calendário as datas mais importantes e as datas das consultas.
- Anote as informações de saúde e de cuidados médicos do seu filho no *Capítulo 1*.
- Guarde as fichas e relatórios médicos do seu filho no *Capítulo 2*. Junte também neste capítulo as cópias de cartas, contas, recibos, receitas e quaisquer outros documentos. Quando já não houver espaço, está na hora de comprar outra pasta de 3 argolas (fichário)!
- Guarde as cópias dos relatórios escolares e dos planos de cuidados médicos do seu filho no *Capítulo 3*.
- Leia **Family TIES Resource Directory** (Guiade Recursos do Family TIES). Contém nomes, endereços, números de telefone e endereços de sítios (sites) na Internet de muitas organizações e programas que lhe podem ser úteis.
- Peça ajuda. Existem muitas pessoas que podem ajudá-lo/a a organizar este guia, por exemplo, o prestador de cuidados primários do seu filho, enfermeiro/a, coordenador de cuidados médicos, gerente de caso, professor(a), outros pais ou até outros familiares seus.

Traga este guia quando for às consultas com o seu filho e às reuniões com o prestador de cuidados.



Sugestões para a Internet

A Internet é um bom meio para comunicar e encontrar informações sobre as necessidades especiais do seu filho. Se tiver acesso à Internet, pode utilizar o computador para:

- Encontrar informações sobre saúde e cuidados médicos na rede. No site de *Orientações* em www.mass.gov/dph/fch/directions e na **Family TIES Resource Directory** e neste guia encontram-se indicados os endereços de muitos sites na Internet com excelentes informações.
- Baixar (transferir) as informações da Internet para o seu computador (como, o livro *Orientações*).
- Enviar e-mail (correio electrónico) com texto e outros tipos de ficheiros (arquivos), incluindo documentos, imagens e sons.

Como aceder (acessar) à Internet

O acesso à Internet pode ser feito de um computador em casa ou em:

- **Bibliotecas públicas** – A maior parte das bibliotecas públicas tem computadores que estão conectados à Internet e podem ser utilizados gratuitamente.
- **A escola do seu filho** – A maior parte das escolas tem computadores conectados à Internet. Pergunte ao professor do seu filho ou ao director da escola se pode utilizar um dos computadores da escola para procurar informações sobre saúde para o seu filho
- **Centros de recursos para famílias** – Há muitos locais (por exemplo, a escola do seu filho, o hospital ou o consultório do médico de cuidados primários) que possuem centros de recursos para famílias ou bibliotecas com acesso à Internet. Pergunte num destes locais se pode utilizar um computador para procurar informações de saúde para o seu filho.

Como aprender a usar a Internet?

Há muitos livros e cursos. Se é um principiante no uso da Internet e da rede, contacte a biblioteca ou a rede de escolas da sua área de residência para obter ajuda.

Índice

Como utilizar <i>Orientações</i>	iii
-----------------------------------------------	-----

Calendário

Capítulo 1: Informações sobre o seu filho

• Contactos dos pais/conselheiro de família e de emergência.....	Formulário A
• Seguro de saúde.....	Formulário B
• Diagnósticos	Formulário C
• Alergias	Formulário D
• Formulário de informações de emergência para crianças com necessidades especiais.....	Formulário E
• Tudo sobre mim	Formulário F
• Nascimento e desenvolvimento: A gravidez da mãe.....	Formulário G
• Nascimento e desenvolvimento: Informações sobre o seu bebé	Formulário H
• História médica da família.....	Formulário I
• Coordenadores de cuidados de saúde.....	Formulário J
• Hospitais.....	Formulário K
• Outros coordenadores de cuidados de saúde.....	Formulário L
• Agência de saúde na área de residência.....	Formulário M
• Escola/creche	Formulário N
• Farmácias.....	Formulário O
• Medicamentos	Formulário P
• Diário de ocorrências	Formulário Q
• Materiais/equipamento.....	Formulário R
• Internamentos hospitalares.....	Formulário S
• Exames clínicos importantes	Formulário T
• Registo de consultas/marcações/horas marcadas	Formulário U
• Registo de chamadas telefónicas.....	Formulário V
• Informações importantes para pessoa que toma conta de crianças.....	Formulário W

Capítulo 2: Fichas clínicas

Capítulo 3: Fichas escolares

Capítulo 4: Preparação para emergências

• Preparação para uma emergências médicas.....	3
• Formulário de informações de emergência para crianças com necessidades especiais	4
• Plano de reacção a emergências	7
• Preparação para uma emergências em casa.....	8
• Preparação para emergências em caso de catástrofe	11

Capítulo 5: A equipa médica do seu filho

• O que são os cuidados primários?	15
• O que é um “Lar com Saúde”?.....	16
• Fale com os coordenadores de cuidados de saúde do seu filho	17
• Perguntas a fazer ao coordenador de cuidados de saúde do seu filho.....	18
• Sugestões para aproveitar ao máximo as consultas médicas.....	20
• Consultas a especialistas.....	21
• Consultas a prestadores de cuidados de saúde mental	22
• Procura de prestadores de cuidados de saúde mental.....	23
• Consultas a dentistas	24
• Colaboração com o coordenador de cuidados de saúde	25
• Coordenadores de cuidados de saúde por especialidade (o que fazem).....	26
• Mudança de coordenador de cuidados de saúde	28
• Cuidados hospitalares do seu filho	29
• Sugestões para apoio ao seu filho durante o internamento.....	30
• Preparação para a alta hospitalar	31
• Lista de verificação para alta hospitalar	32
• Recursos de apoio durante o internamento	33
• Privacidade e comunicações médicas	34

Capítulo 6: Cuidados de saúde diários do seu filho

• Medicamentos	38
• Organização dos medicamentos.....	39
• Nutrição	40
• Equipamento médico durável	41
• Tecnologia assistiva (TA)	42
• Transportes	43
• Segurança em veículos automóveis	43
• Utilização de serviços de saúde ao domicílio	44
• Informações importantes sobre serviços de saúde em domicílio.....	45
• Perguntas a fazer a um organismo de saúde ao domicílio	47
• Assistente de cuidados pessoal (PCA)	48
• Cuidado de crianças	50
• Escolha de um(a) vigilante/pessoa para tomar conta (sitter)	51
• Cuidados em períodos de descanso	52
• Assistência paliativa	53
• Mudança de área de residência	54
• Lista de verificação em caso de mudança de residência.....	56
• Planeamento (planejamento) de férias	57

Capítulo 7: Plano de saúde do seu filho

• Telefonemas para o representante dos serviços aos membros	62
• Gestão de casos	63
• Serviços de saúde mental	64
• O processo de autorização prévia	65

• O processo de recurso	66
• Queixas e reclamações.....	67
• Alteração de planos de seguro de saúde	68

Capítulo 8: A educação ao serviço do seu filho

• Direitos jurídicos do seu filho	71
• Intervenção Precoce: Serviços para o seu filho do nascimento até aos 3 anos de idade	73
• A “equipa” de Intervenção Precoce do seu filho.....	74
• O plano individualizado de serviços à família (IFSP).....	75
• Idade pré-escolar, 3–5 anos	76
• Serviços para o seu filho em idade escolar	77
• O programa de educação individualizada (IEP)	79
• A “equipa” IEP do seu filho.....	80
• Plano 504	81
• O plano individualizado de cuidados de saúde (IHCP)	82
• Pessoas fundamentais na ajuda às necessidades educacionais do seu filho ..	84
• Sugestões para construir uma relação com a escola ou com a creche do seu filho.....	85
• Recursos educacionais	86

Capítulo 9: À medida que o seu filho cresce

• Transição	89
• Quando o seu filho é ainda uma criança.....	90
• Quando o seu filho chega à adolescência.....	91
• Para adolescentes: Registo dos meus cuidados de saúde.....	93
• Quando o seu filho chega à idade adulta.....	94
• Sugestões para adolescentes: Comunicação com os coordenadores de cuidados de saúde.....	95

Capítulo 10: Ligar pais e famílias

• Paternidade de uma criança com necessidades de saúde especiais.....	99
• Cuidar de si	100
• Contactos com outros pais.....	101
• Recursos para pais e famílias	102
• Actividades recreativas e apoios para o seu filho.....	105
• Ligações entre irmãos e irmãs — Apoios fraternos	106
• Fazer-se ouvir em nome do seu filho.....	107
• Comunicação	108

Glossário

• Lista de termos.....	109
• Abreviaturas relacionadas com medicamentos.....	118
• Abreviaturas de uso corrente	119

Agradecimentos

